

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

15

VYDÁVÁ:

Český svaz hemofiliků

U nemocnice 1

128 20 Praha 2



WWW.HEMOFILICI.CZ



ÚVODNÍ SLOVO

Vážení čtenáři Hemofilického zpravodaje,

dovolte, abychom vám popřáli vše nejlepší do nastávajícího nového roku. Ten uplynulý se stal v mnohém směru velmi významným. Po celou dobu probíhaly přípravy Českého národního hemofilického programu, zcela zásadního dokumentu, který ovlivní velmi výrazně život všem, jichž se dotýká. Jsou to lidé na takřkajíc „obou stranách barikády,“ ale ve skutečnosti má ČNHP právě onu barikádu odstranit. Má za úkol sjednotit snahy zdravotníků i jejich klientů, rodičů a dalších rodinných příslušníků tak, aby mohli společně dosáhnout co nejvyšší úrovně vzájemných vztahů ve prospěch těch, kteří to potřebují.

Svaz se pravidelně přípravných prací účastnil a má to v úmyslu i v dalším období, dokud nebude závazný dokument přijat. Ale ani potom práce na něm nekončí, protože vývoj jde dál a pořad bude co měnit a přizpůsobovat se – doufejme – zlepšujícím se podmínkám. Ne vždy postupovaly přípravné práce potřebným tempem, ale celý projekt je natolik složitý, že jeho důkladná a kvalitní příprava stojí vysoko nad unáhlenými rozhodnutími. Rada ČSH chce ze srdce poděkovat těm, kdo konstruktivně k formulacím zásad přispěli a apeluje na všechny kdo mohou, aby odložili malicherné spory a úzké zájmy. Jsme přesvědčeni, že rok 2010 tomuto fatálně důležitému dokumentu vdechne potřebný život.

Podobně jako v ostatních případech měli všichni členové svazu, ale i nečlenové, možnost vývoje ovlivnit a poslat členům Rady své vlastní návrhy a náměty. Bohužel, jak už jsme si zvykli, nepřišel za rok a devět měsíců jediný podnět. Výzvy na webových stránkách i stránkách zpravodaje zůstaly naprosto bez odezvy. Je nám moc líto, že nikdo neproje-

vil ani náznak jakéhokoliv podnětu, jež bychom mohli v pracovních skupinách uplatnit. Nezajem širšího publika o možnosti svazu se ovšem neprojevuje jen ve směru k ČNHP, ale i mnoha dalších ohledech.

O to víc nás potěšilo, že jsme mohli se sponzorující firmou Novo Nordisk a spolupořadajícím Hemojunioem uvítat bohatou návštěvou na úspěšné oslavě dubnového Světového dne hemofilie v pražské ZOO. Společnou oslavu všech připravujeme už teď pro stejnou příležitost i na příští rok.

Svaz byl i jedním z pořadatelů IV. Hemofilického dne v Praze, jenž přinesl tentokrát mimořádně vysokou odbornou úroveň hodnou mezinárodního fóra. Domácí odborníci nemají možnost setkat se a pohovořit s evropskými experty každý den. Při listování zpravodajem najdete další podrobnosti.

Členové Rady ČSH absolvovali v končícím roce řadu důležitých jednání doma i v zahraničí. O některých jste byli průběžně informováni na webových stránkách, jiná můžeme zahrnout do běžné agendy radních. Podářilo se dosáhnout řady významných i drobných úspěchů na mnoha frontách. Některé se projevují v praxi ihned, jiné se zúročí až v budoucnu.

Víme ale dobře, že ne všechno, co jsme si předsevzali, se podařilo naplnit. Zejména ve vztahu ke státním a legislativním orgánům, zdravotním pojišťovnám a dalším institucím. Před členy Rady stojí pořad hodně cílů, na nichž průběžně pracují. Doufáme, že sverepost své ovoce nakonec přinese.

Výkladní skříní zůstávají pořad soustředění dospělých i dětí, jež považujeme za velmi úspěšná a zcela zásadní. O jejich průběhu jste byli rovněž zpravováni oběma svazovými informačními kanály. Při této příležitosti

musíme konstatovat, že svaz se ocitá ve stále obtížnějších ekonomických podmínkách, podrobnosti obsahují další stránky. V této souvislosti je vděčnost celého svazu všem sponzorům a dárcům ještě hlubším. Stále jsou jednotlivci i firmy, kteří bez ohledu na zhoršené podmínky svaz podporují, řada z nich dokonce v neztenčené míře. Těm musíme poděkovat obzvlášť.

Nastávající rok bude pro svaz v mnoha směrech důležitý. Doufáme, že se podaří dokončit některé významné projekty, které si

Rada předsevzala. Pro tu současnou začíná zároveň rok poslední, koncem roku proběhne volební Valná hromada ČSH. Do ní je ještě poměrně daleko, ale už teď by měli členové o účasti na ní přemýšlet. Minulé zkušenosti hovoří o tom, že nijak mimořádný zájem členů nevyvolává, což je škoda. Věřme, že tentokrát to bude lepší.

Přejeme všem, aby se jim v novém roce vše zdařilo, abychom se na něj v závěru mohli všichni ohlédnout s uspokojením a radostí.

Rada ČSH

Návrh výroční zprávy ČSH o činnosti v roce 2009

Český svaz hemofiliků pořádal v roce 2009 tyto akce dotované Ministerstvem zdravotnictví České republiky:

Ve dnech 8. - 16.5. 2009 ve Velkých Losicích rekondice pro hemofiliky, setkala se účastníků s velice kladným ohlasem. Probíhala zde především rehabilitace kloubů nemocných pod vedením profesionálních fyzioterapeutů, vířivé koupele, k dispozici byl termální bazén se sirnou vodou. Součástí programu tvořily i speciální masáže s ohledem na zdravotní stav každého účastníka.

Ve dnech 11. - 25.7. 2009 proběhl v rekreačním středisku Ondrášův dvůr (Bílá-Mezivodí) v Beskydech rekondiční tábor pro větší děti. Program byl podobný předchozí akci - rehabilitace pod vedením profesionálního zdravotnického personálu, podávání profylaxe, nácvik autoaplikace koncentrátů fa VIII a IX, rehabilitace v krytém bazénu, edukace atd. Děti podnikly dva výlety, zúčastnily se celotáborové hry léčení pacientů se vzácnými chorobami pod vedením Dr.Vápna, vyráběly různé předměty, hrál se florbal, kriket a bojové hry, děti se vydávaly na noční stezky odvahy. Prvně se na naší webové stránce průběžně již během trvání tábora objevovaly reportáže,

fotografie, zprávy a vzkazy od dětí i vedoucích. Po celou dobu byl zajištěn trvalý lékařský dohled odborných hematologů a dalšího odborného zdravotnického personálu.

V době od 9.8. - 16.8 2009 proběhl rekondiční pobyt pro děti předškolního věku a jejich rodiče, který se již tradičně konal Bělé nad Orlicí. Zde se děti již od velmi útlého věku učí autoaplikaci koncentrátů a rodiče jsou odborným dohledem instruováni, jak s malými hemofiliky zacházet včetně aplikace léků. Další program je podobný programu ostatních táborů.

K aktivitám dotovaným MZ ČR patří i vydávání Hemofilického zpravodaje. V r. 2009 vyšla dvě vydání. Zpravodaj poskytuje informační servis a hraje v chodu svazu důležitou roli.

Vládní výbor pro zdravotně postižené dotuje Českému svazu hemofiliků členské příspěvky Světové federaci hemofilie (World Federation of Hemophilia) a Evropskému konsorciu hemofiliků (European Hemophilia Consortium), neboť svaz je řádným členem obou těchto významných patientských organizací. Výdaje na tyto činnosti jsou uvedeny v přehledu hospodaření Českého svazu hemofiliků za

r. 2009, který je součástí této výroční zprávy. Všechny příjmy a výdaje jsou řádně vyúčtovány finančnímu odboru MZ ČR a Vládním výboru pro zdravotně postižené.

Český svaz hemofiliků je také členem další velmi významné patientské organizace s úzkou vazbou na Evropskou unii – EURORDISu. Ten zastupuje zájmy mnoha patientských organizací se vzácnými chorobami většiny evropských zemí.

I v r. 2009 se ČSH aktivně účastnil vývoje Národního hemofilického programu České republiky. Společně s předními hematology a dalšími odborníky připravuje stěžejní dokument, který stanoví do budoucna závazné standardy péče o hemofiliky u nás v souladu se standardy vyhlášenými Evropskou unií.

Svaz i nadále aktivně podporoval grant k výzkumu muskuloskeletárních poruch u hemofiliků, který probíhá na ortopedické klinice FN Praha – Bulovka. Stále se snažíme udržovat a rozšiřovat kontakty nejen s odbornými lékaři z hemofilických center ČR, ale i s dalšími odborníky, zabývajícími se léčbou hemofilie – ortopedy, stomatology atd. Samozřejmě klademe i velký důraz na osobní styk s pacienty a lékaři. Tak např. svaz v lednu projednával s ÚHKT stížnosti některých pacientů na údajně ztížené vydávání koncentrátů pacientům. Zástupci ČSH se také v květnu 2009 setkali s novým ředitelem ÚHKT doc. MUDr. Markem Trněným, CSc., který hemofilikům přislíbil maximální podporu.

Svaz také spolupracuje s občanským sdružením Hemojunior. Nejen tím, že pro něj každoročně vypracovává projekty na získání dotací pro rekondiční tábory dětí předškolního věku, ale dává mu k dispozici své webové stránky a prostor pro publikaci v Hemofilickém zpravodaji. V neposlední řadě jej zve jako spolupřadatele na své akce, např. den v ZOO Praha atd.

ČSH též udržuje úzký kontakt se svými sponzory, mezi ně patří především farma-

ceutické firmy poskytující hemofilikům léky. Jejich vstřícnost ke svazu je mimořádná, bez nich bychom museli v nelehkém období ekonomické recese většinu aktivit utlumit nebo vůbec zrušit. I tak jsme v roce 2009 ztížené podmínky v získávání finančních prostředků ze všech zdrojů zaznamenali

ČSH participoval na mnoha dalších různých akcích. V lednu např. proběhl kurs snowbiku pro hemofiliky v Bubákově, v dubnu oslava Světového dne hemofilie, v ZOO Praha. Tady velký počet dětí i dospělých strávil pěkný den. Svaz také spolupracoval na českém vydání publikace Světové federace hemofilie „Cvičení pro pacienty s hemofilií“. Dále jsme na různých osobních jednáních i písemně (na MZ ČR, SÚKL atd.) aktivně podporovali dostupnost rekombinantních preparátů v ČR, v počátcích alespoň pro děti. Přes veškerou snahu a velké nasazení je však prozatím léčba rekombinantními přípravky, v mnoha vyspělých zemích už zcela běžná i nadále nedostupná.

I nadále udržujeme úzký kontakt s různými institucemi doma i v zahraničí, především se Světovou federací hemofilie, Evropským hemofilickým konsorciem, EURORDISem, Ministerstvem zdravotnictví ČR atd. Vzhledem k současné vnitropolitické situaci nelze prozatím sjednávat dlouhodobě platná ujednání, znovu je zahájíme s nově konstituovaným ministerstvem zdravotnictví po parlamentních volbách v roce 2010.

Na tomto malém prostoru nelze popsat všechny jednotlivé aktivity Českého svazu hemofiliků, ale další zajímavé podrobnosti (také ne všechny) jsou dostupné na webových stránkách www.hemofilici.cz.

Výroční zprávu schválila Rada ČSH dne 16.1.2010. Její součástí je přehled o hospodaření ČSH v r. 2009.

V Jihlavě, zhruba uprostřed republiky, se v polovině listopadu znovu sešlo přípravné shromáždění Českého národního hemofilického programu. Bohužel svolané trochu příliš narychlo, takže ne všichni pravidelní účastníci se mohli vzhledem ke svému dlouhodobému programu zúčastnit.

Zcela zásadní informace bylo, že dvě z odborných lékařských společností už návrhy zásad programu schválily. Třetí poslala několik připomínek, o nichž se velmi bouřivě diskutovalo. Vůbec vzrušená a velmi angažovaná atmosféra je hlavním rysem posledního jihlavského shromáždění. To považujeme za pozitivní znamení, svědčí o tom, že většina zúčastněných bere svou roli v přípravě zásadního dokumentu velmi vážně. Všem, kteří se západem v diskusích vystoupili, velice jménem všech hemofiliků děkujeme.

Bohužel se opět nezúčastnili zástupci všech center, ačkoliv jednání bylo pro ně velmi důležité. Hovořilo se totiž o stanovení podmínek pro uznání pracovišť za hemofilické centrum. Po delší diskusi zazněl závěr, že centrum musí mít v evidenci – mimo jiné podmínky – alespoň třicet hemofiliků, z toho nejméně patnáct s hemofilií těžkou pod 1%. Nastaly velké dohady například o postavení severočeských center v Ústí nad Labem a Liberci, bohužel z Liberce nepřišel nikdo. Závěr je, že se obě nemocnice musejí mezi sebou dohodnout, jinak statut centra nezískají. Velmi nejasná je situace v jižních Čechách, protože setkání se pravidelně účastní jen zástupce dětského centra, reprezentant střediska pro dospělé v Českých Budějovicích se shromáždění za celých 18 měsíců nezúčastnil ani jednou.

Akreditační řízení jednotlivých center povede docent Dulíček z Hradce Králové, ale ani ten se bohužel nedostavil.

Bodem sporu se stala formulace věty o mož-

nosti center svobodně si vybrat centrum vyššího stupně, pod něž bude spadat. To znamená, že ho bude metodicky řídit a podobně. Zástupci svazu podpořili stanovisko, že taková věta má v dokumentu zůstat, závislost nemá být řízena teritoriálně, ale zcela podle svobodné volby.

Pohybem vpřed je konečně i aktualizovaný seznam platných dat o jednotlivých českých centrech, která může ČSH předat Světové federaci hemofilie a Evropskému hemofilickému konsorciu. To je velmi důležité pro mezinárodní společenství, protože kdokoliv, kdo přijede k nám bude vědět, kam se může v případě potřeby obrátit. Zatím byla bohužel ČR v mezinárodních seznamech zveřejněných na webových stránkách obou institucí značnou popelkou.

Nesmírně důležitým krokem je na shromáždění deklarovaná shoda, co se stane základem naprosto nezbytného národního hemofilického registru. Povede ho Ústav hematologie a krevní transfúze v Praze, všechna pracoviště v republice jsou teď povinná dodávat mu relevantní informace. Tím bude zajištěno dokonalé podchycení všech hemofiliků v republice, přehled o nich a současně zanikne možnost, že by někdo byl registrován na více místech. To vše významně přispěje k péči o všechny a zároveň splní jednu ze základních zásad WFH a EHC, bez níž nelze o hemofiliky dostatečně kvalitně pečovat.

Inženýr Petr Brabec z Masarykovy univerzity v Brně, jehož pracoviště je odpovědné za technickou stránku administrace ČNHP oznámil, že ministerstvo školství poskytlo celkem slušný grant na další vzdělávání a zvyšování odborné úrovně hemofilických center. Do programu se jich zapojilo celkem osm, grant se ale netýká Prahy, protože město dosáhlo víc než 75% průměru HDP v zemích EU a pení-

ze jdou právě z Bruselu. Zúčastněná centra dostanou finanční prostředky na mzdu pro místního administrátora, semináře, vzdělávací akce a publikační a propagační činnost.

Zástupci ČSH už před časem navrhli možnost zřízení on-line elektronického výkazu spotřeby koncentrátů při domácí léčbě. Proces zdárně spěje ke konci, Petr Brabec přislíbil zkušební provoz do čtrnácti dnů. Termín se bohužel nepodařilo dodržet, podle vyjádření technických realizátorů to nebude ani do konce roku, stále schází jednotný názor lékařů, jak by měl systém vypadat. Totéž se týká i zpřístupnění důležitých dat a záznamů pacientů, kteří projeví zájem. V praxi to pro ně bude znamenat, že po zadání přístupových kódů se kdekoliv na světě dostanou k životně důležitým údajům a mohou je zprostředkovat v případě nouze nebo jakékoliv jiné potřeby tamním lékařům.

Jihlavské jednání bylo tentokrát výjimečně krátké a výjimečně faktické, konkrétní a se skutečnými výsledky. Další se uskuteční na jaře, program ještě zdaleka není uzavřený. Nekončí proto ani možnost připomínek a návrhů všech, kdo mají na konečné podobě ČNHP zájem, především tedy hemofiliků samotných.

POTŘETÍ A NEJLÉPE

Listopadový Hemofilický den proběhl tentokrát opravdu na vysoké úrovni, program a účast se mohou rovnat jakémukoliv podobnému setkání evropské úrovně. Pořadatelem se staly opět odborné společnosti - Česká společnost pro trombózu a hemostázu České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a Česká hematologická společnost ČLS JEP ve spolupráci s Českým svazem hemofiliků. Stejně jako v předchozích letech by se konference neobešla bez podpory sponzorů, především z řad farmaceutických firem.

Prezidentem konference a koordinátorem odborného programu byl Peter Salaj z Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze. Na pódium posupně pozval řadu referujících, celkem vyslechli přítomní sedmáct odborných přednášek. Mezi jejich autory vystupovali i přední evropští odborníci z Německa, Švédska, Itálie a Slovenska. Nejvíce referátů pochopitelně přednesli domácí lektoři.

Program se zabýval především otázkami nutnosti a účinnosti profylaxe dětí i dospělých, ortopedických výkonů, léčby postižených inhibitorem, stavem výzkumu molekulární genetiky a hovořilo se i o financování hemofilické péče ze strany zdravotních pojišťoven.

Zástupce ČSH seznámil přítomné s organizací a průběhem dětských letních hemofilických táborů, auditorium vyslechlo také zásadní informaci o přípravě Českého národního hemofilického programu. Ten právě den před konferencí udělal další pokrok ve schvalování odbornými společnostmi.

Mezi posluchači seděli zástupci odborné zdravotnické veřejnosti z celé republiky, bohužel ale opět nikoliv ze všech center a regionů. To je obrovská škoda, protože právě tady se mohli seznámit s poznatky, ke kterým se jen tak nedostanou.

Kdo přijede do Velkých Losin?

Také v nastávajícím roce nabízí ČSH rekondici pro dospělé hemofiliky i jejich rodiny a přátele. Tentokrát se uskuteční opět v lázních Velké Losiny v době od 14. do 22. května 2010. Po zkušenostech s velkým zájmem v loňském roce vás již nyní prosím o co nejrychlejší přihlášení, neboť budeme ubytováni nejen v penzionu Mlýn, ale také v penzionu Lenky Mrázkové vzdáleném jen několik desítek metrů od Mlýna.

Penzion Mlýn budeme mít tradičně pouze pro sebe, počet objednaných míst na druhém místě bude záležet na zájmu. Pokud bude pokračovat trend z minulých let, je možné, že naplníme i jeho kapacitu. Vzhledem k nutnosti včas zablokovat dostatečný počet míst, jsme nuceni stanovit konec termínu přihlášek na 14. únor. V případě, že se přihlásíte později, budeme se vám samozřejmě snažit vyhovět, ale nemohu zaručit, že ubytovací kapacity ještě budou k dispozici.

Vzhledem k obecným finančním a daňovým podmínkám jsme nuceni mírně zvýšit i cenu. Po mnoha letech se zvyšuje i cena pro hemofiliky - členy ČSH, pra-



videlně platící členské příspěvky. Pro ně byla schválena cena 2500,- Kč. Pro ostatní zájemce bude cena stanovena v závislosti na nákladech, neměla by ale výrazně překročit částku 4000,- Kč, maximálně 4200,-.

Cena zahrnuje snídaně od organizátorů přímo na místě a oběd v hotelu Žerotín vzdáleném několik desítek metrů. Hemofilikům samozřejmě nebude chybět odborná rehabilitace. Každý den (kromě dne příjezdu a odjezdu) bude k dispozici bazén s termální sirnou vodou a ve všední dny celotělové vířivky. V případě nezájmu o vířivou koupel bude její cena z celkové částky odečtena. Případné další

služby je možno si zajistit individuálně (více na www.lazne-losiny.cz).

Přihlásit se můžete pomocí formuláře na webu s adresou <http://www.hemofilici.cz/formular>, případně e-mailem na m.skorepa@hemofilici.cz nebo telefonicky na 777 078 509. Přednost budou mít dříve přihlášení zájemci. Na uvedených kontaktech získáte také případné další informace.

Za organizátory se na setkání těší

Michal Skořepa

LETNÍ HEMOFILICKÝ TÁBOR

I v roce 2010 se bude tradičně konat v rekreačním středisku Ondrášův dvůr od 17. do 31. července pod vedením starých známých vedoucích a zdravotníků. Táboru se mohou zúčastnit děti, které absolvovaly nejméně první ročník školní docházky, horní věková hranice je stanovena na 18 let. Kdo bude potřebovat, může se zase svést autobusem vypraveným z pražské FN Motol a pojedje přímo do Ondrášova dvora. A samozřejmě s ním lze počítat i při zpáteční cestě z tábora.

Ceny rostou a také my jsme nuceni nepatrně zvednout poplatek za tábor. Je stanovený na 3.600,- Kč pro účastníky s hemofilií a von Willebrandovou chorobou a na 4.400,- Kč pro ostatní účastníky (sourozence, kamarády a podobně). Věříme, že zvýšení ceny příliš zájem o tábor neovlivní.

Závaznou přihlášku můžete zasílat pomocí formuláře na webu www.hemofilici.cz, případně e-mailem na adresu m.bohun@hemofilici.cz nebo telefonicky na 723 487 239 nejpozději do 28. února. Dbejte prosím na

pečlivé uvedení všech požadovaných údajů. V případě odhlášení dítěte z tábora kontaktujte neprodleně Martina Bohuna na tel. 723 487 239. Podrobné informace o platbě a táboře samotném budou rozeslány během měsíce dubna.

Prosíme všechny rodiče, jejichž děti budou mít zájem se tábora zúčastnit, aby neotáleli se zasláním přihlášky a učinili tak co nejdříve. Místa budou opět limitována a přednost dostanou především hemofilici a účastníci s von Willebrandovou chorobou. Tím se chceme omluvit těm, kterým nebudeme moci pro naplněnou kapacitu vyhovět.

Tak jako v roce minulém si i letos dovoluujeme vyzvat všechny děti a rodiče k námětům, nápadům případně i přáním, které by eventuálně s programem tábora měli. Chceme, aby se děti na táboře cítily co nejspokojeněji a prožily si jej podle svých představ.

*Nashledanou na táboře se těší
vedoucí a zdravotníci*



V přihlášce uveďte:

- Jméno a příjmení dítěte
- Bydliště (ulice, PSČ)
- Datum narození
- Rodné číslo
- Hemofilik (Ano - Ne)
- Jméno a telefonní kontakt rodiče
- Odvoz z Prahy (Ano - Ne)

3. Hemofilický den s mezinárodní účastí



LÁZNĚ KUNDRATICE



Léčebný dům



Hotel Šárka



Slatinná lázeň



Hotel Dalibor



Jidelna



Knihy a DVD s vyčerpávajícími informacemi pro hemofiliky, jejich rodiny, partnery, učitele, přátele, ale i lékaře, fyzioterapeuty a všechny další zájemce, je vám i nadále k dispozici !!!

Cena pro členy ČSH, kteří pečlivě platí členské příspěvky je symbolických 100,- Kč, pro všechny ostatní 250,- Kč.



Zdarma je všem členům ČSH stále k dispozici brožura od Kathy Mulderové s názvem „Cvičení pro pacienty s hemofilií“. Brožura vznikla pod patronací WFH ve spolupráci s fyzioterapeuty z celého světa. Publikace se tak stává oficiálním doporučením Světové hemofilické federace a tím také naším. Podrobnější informace o této publikaci byla zveřejněna v minulém čísle Hemofilického zpravodaje tak jako i na webových stránkách ČSH.



Obě publikace si můžete objednat pomocí elektronického formuláře na hemofilici.cz, prostřednictvím e-mailu: info@hemofilici.cz nebo na telefonu 777 078 509



Hospodaření ČSH a členské příspěvky

S blížícím se koncem roku bývá zvykem rekapitulovat uplynulé období. Přestože do konce roku zbývá ještě několik dnů, dovolte tedy i mě, abych přispěl svou troškou, týkající se finanční stránky našeho svazu.

Je všeobecně známo, že činnost ČSH je založena převážně na základě dobrovolné práce jeho členů a všech spolupracujících. Nebyla by ale možná bez finančních prostředků, kterých není nikdy tolik, aby svaz dokázal uskutečnit všechny své nápady. Především tok peněz ze státních dotací je každoročně nižší, což je nutné nahrazovat různými sponzorskými dary. Ani to ale není snadné a proto hospodaření svazu zpravidla končí každoročně deficitem. Nejinak tomu bude pravděpodobně i v roce 2009 a vzhledem ke zvýšení sazeb DPH i v roce 2010. Tak jak stoupají ceny okolo nás, zvyšují se i požadavky na výši našeho rozpočtu. Konference ČSH proto na podzim roku 2008 schválila zvýšení minimálního členského příspěvku na 200 Kč. Rada byla nucena pro rok 2010 přijmout také rozhodnutí o alespoň symbolickém zvýšení účastnických poplatků za rekondiční pobyty dětí i dospělých.

Důležitou složkou rozpočtu jsou i členské příspěvky, jejichž výběr však stále není na takové úrovni, kdy by bylo možné konstatovat, že máme většinu členů platících.

Spíše naopak. Těch, kteří plní svou základní členskou povinnost je pouhá čtvrtina a proto Rada uvažuje o zrušení členství těm, kdo dlouhodobě a systematicky neplatí. Tím by klesly náklady například na tisk a rozesílání Hemofilického zpravodaje, poštovné za pozvánky a podobně.

Všem, kteří členský příspěvek uhradili, tímto děkujeme. Ostatním bych chtěl připomenout, že minimální výše členského příspěvku je od letošního roku 200,- Kč pro člena - fyzickou osobu a 1000,- Kč pro člena - právnickou osobu. Horní hranice členského příspěvku je neomezena. Příspěvek lze uhradit přiloženou poštovní poukázkou, případně bezhotovostním převodem na účet Českého svazu hemofiliků vedený u ČSOB v Praze 2, číslo účtu 3373910/0300. Pro správnou identifikaci platby je nutné uvést správný variabilní symbol. Tím může být členské číslo, které naleznete na štítku obálky nad vaší adresou. Dále to může být rodné číslo. Zdůrazňuji, že jinak nebude možné platbu identifikovat a budete veden (vedena) jako neplatící člen. Věnujte prosím zvýšenou pozornost také tomu, aby údaje na poštovní poukázce, případně na příkazu k úhradě, byly čitelné, neboť jen tak dojde platba na správné místo se správným určením.

Václav Tóth, pokladník ČSH

Průběžná zpráva o hospodaření Českého svazu hemofiliků za rok 2009

		k 1.1.2009	k 30.11.2009	
Peněžní hotovost v pokladně		18 520,00	9 131,00	
Stav běžného účtu		226 779,16	368 214,94	
Finanční prostředky celkem		245 299,16	377 345,94	
P Ř Í J M Y		Příjmy	Výdaje	Rozdíl
Dotace MZ ČR		192 000,00		
Dotace VVZPO ÚV ČR		0,00		
Členské příspěvky		65 880,00		
Dary		246 200,00		
Prodej knihy		0,00		
Služby		100 000,00		
Běžný účet (úrok/vedení účtu)		25,60		
Členské příspěvky EHC			2 159,78	
Členské příspěvky WHF			3 750,50	
Členský příspěvek Eurordisu			0,00	
Telefonní poplatky + Internet			57 900,50	
Poštovné			9 014,00	
Drobný kanc. materiál			920,00	
Obálky			357,00	
Papír			349,00	
Spotř. mat., tonery, pásky			307,00	
Tiskové práce			1 294,70	
Ostatní režijní výdaje			12 892,67	
Nákup služeb			0,00	
Cestovní náhrady			19 118,00	
Poplatky bance			293,00	
Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)			44 710,00	
Odvod daně F.Ú. (srážková daň za DOPP)			6 390,00	
tábory rekondice	* LHT	136 800,00	380 633,00	-243 833,00
	* Rekondice dospělých - Velké Losiny	45 000,00	79 023,00	-34 023,00
	* Snowbike	0,00	2 210,00	-2 210,00
	* Rekondice dětí a rodičů - Běleč	49 548,00	75 917,00	-26 369,00
Součet příjmů a výdajů		835 453,60	697 239,15	138 214,45
O S T A T N Í				
Vratka dotace z roku 2008 (VVZPO ÚV ČR)			239,57	
Průběžné položky		10 000,00		
Příjmy a výdaje celkem		845 453,60	697 478,72	147 974,88

V Praze dne 16. 12. 2009
Zpracoval: Václav Tóth - pokladník ČSH

Příspěvek na benzin klesl



Úsporné opatření je součástí snah o snížení deficitu státního rozpočtu a platí od nového roku. Protože příspěvek využívá i řada členů svazu, bude určitě seznámení se změnami velmi užitečné. Upravuje ho vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 451/2009 Sb.

Podle nového právního předpisu se příspěvek na provoz motorového vozidla od roku 2010 snižuje o 50% těm, kdo požívají mimořádné výhody II. stupně a o 20% držitelům mimořádných výhod III. stupně. Snížení se netýká rodičů dětí s onkologickým onemocněním.

Nově činí příspěvek:

- 7 920,- Kč při mimořádných výhodách III. stupně (3 360,- Kč u jednostopých vozidel)
- 3 000,- Kč při mimořádných výhodách II. stupně (1 150,- Kč u jednostopých vozidel)
- 9 900,- Kč pro rodiče dětí s onkologickým onemocněním (4 200,- Kč u jednostopých vozidel).

Vyhláška současně snižuje počet ujetých kilometrů, potřebných pro přiznání zvýšené dávky. V praxi to znamená zvýhodnění, o vyšší dávku je možné požádat i v případě menšího počtu ujetých kilometrů, místo dřívějších 9 000 km stačí teď najet 7 000 km.

Ostatní podmínky pro přiznání a výši příspěvku který poskytují obecní úřady obcí s rozšířenou působností, se nemění. Částka se poskytuje vždycky na základě žádosti na kalendářní rok. Žádat může vlastník nebo provozovatel vozidla:

- jehož zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných výhod II. nebo III. stupně (s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou), a který bude používat vozidlo pro svou pravidelnou dopravu,
- který motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné osoby blízké, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod II. stupně (s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou), nebo III. stupně
- který je rodičem nezaopatřeného dítěte léčeného na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastózou a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení.

JSME PRO REKOMBINANTY

V souvislosti s finanční restrikcí se v uplynulých měsících objevily snahy o omezení přístupu k rekombinantním derivátům. Rada ČSH proto přijala následující stanovisko a zaslala ho dopisem Státnímu ústavu pro kontrolu léčiv.

Vážení,

obracíme se na vás jménem Českého svazu hemofiliků v souvislosti se současnými možnostmi léčby hemofilie v ČR.

Jsme rádi, že její úroveň koagulačními faktory dosáhla v České republice během posledních dese-

ti let významného pokroku. Zvýšila se používáním plazmatických derivátů i intenzivní profylaktickou léčbou, zejména mladších pacientů. Často se ale setkáváme s dotazy našich členů také na léčbu rekombinantními přípravky.

Přednost léčby rekombinantními přípravky spočívá především ve vysoké bezpečnosti, zejména z hlediska minimálního rizika přenosu infekce. Rekombinanty splňují nejprísnější kritéria bezpečnosti a kvality. Podle našich informací nejnovější rekombinantní přípravky vylučují riziko přenosu infekce prakticky úplně. Potvrzují to poznatky pře-

dávané na mezinárodních setkáních patientských organizací na kongresech Světové federace hemofilie i Evropského hemofilického konsorcia za účasti odborníků.

Jsmo přesvědčeni, že čeští hemofilici mají právo na stejně kvalitní léčbu, jaká je běžná v mnoha zemích sdružených v EHC. V současné době má už počet pacientů léčených rekombinantními přípravky v různých evropských zemích vysoký podíl a jednoznačně roste. Mnoho zemí dodnes vydává velké finanční prostředky na kompenzaci nákladů spojených s přenosem různých infekcí, především HIV a hepatitid C. To vede státní instituce odpovědné v jednotlivých zemích za kvalitu léčby k podpoře širokého užívání rekombinantních přípravků. Při výrobním procesu plazmatických derivátů je sice krev standardně opakovaně testována na několik typů nejnebezpečnějších a potentních virů, ale zdaleka není technicky ani finančně možné testovat všechny typy.

Jsmo velmi rádi, že v u nás v posledních desetiletích k žádnému přenosu závažné nemoci u hemofiliků nedošlo. Ale můžeme to zaručit do budoucna? Svět je v očekávání pandemie prasečí chřipky, neustále se objevují mutace nových a agresivnějších virů, lékařská věda podezívá z podílu na etiologii dalších a dalších vážných onemocnění viry a priony. Hemofilická populace je v tomto ohledu vysoce riziková, jelikož je po celou dobu opakovaně odkázaná na příjem většího či menšího množství krevních derivátů. Vědci varují, že proti případným pandemiím jsou nejméně odolné děti a starší lidé.

Víme, že je léčba rekombinantními přípravky finančně náročná a neočekáváme, že ekonomické možnosti českého zdravotního systému k nim umožní plošný přístup všem potřebným. Měla by ale být dostupná dětem a každému, kdo zatím nepřišel do styku s plazmatickými koncentráty. Takto by měli být saturováni i pacienti s minimální potřebou derivátů například v souvislosti s chirurgickým výkonem. A neposlední řadě všichni, kdo z jakýchkoliv důvodů nesnášejí jiné přípravky.

Z pravidelných kontaktů s našimi lékaři hematologů víme, že by i oni dali přednost rekombinantním přípravkům před plazmatickými. Nemohou tak ale učinit, protože je zdravotní pojišťovny dostatečně nehradí. V praxi to znamená, že čeští

hemofilici nemají k dispozici totéž co v zahraničí a lékaři nemohou postupovat podle svého nejlepšího přesvědčení o bezpečné a kvalitní léčbě.

Několik členů našeho svazu už rekombinanty dostává, ale náklady dočasně kompenzují jejich dodavatelé, pojišťovny dostatečné finanční prostředky pro širší léčbu nevyčlenily. Studie podporované výrobcí rekombinantů však končí a ty, kteří se jich zúčastnili, zřejmě paradoxně čeká návrat k plazmatickým derivátům. Zatímco všude ve světě jdou kupředu, u nás půjdeme zpět. Za zmínku stojí i skutečnost, že vznik inhibitorů, jednu z největších a nejobávanějších komplikací léčby hemofiliků, mezinárodní odborné studie prakticky nepotvrdily.

Odpovědnost v rozhodovacím procesu o stanovení úhrady léčivých přípravků je v kompetenci Státního ústavu pro kontrolu léčiv. Dovolujeme si vás proto požádat o pomoc při vytvoření takových podmínek, které odpovídají evropskému standardu bezpečnosti a kvality péče.

Našeho svazu, člena WFH, EHC a EURORDISu, se řídicí výbory těchto organizací stále častěji dotazují na důvod malého podílu léčby rekombinantními faktory v České republice. O totéž se zajímá i Evropský parlament, který právě jedná o přijetí jednotných zásad péče o hemofiliky v členských zemích EU vypracované EHC. Při jarním setkání v Bruselu se opět hovořilo o nutnosti zavedení rekombinantů faktorů vedle plazmatických. V současné době již existují země, kde používají rekombinanty výhradně, například Irsko, Švédsko nebo Velká Británie.

Ze všech těchto důvodů Český svaz hemofiliků zpřístupnění léčby rekombinantními přípravky co možná nejširší hemofilické populaci v České republice plně podporuje.

Za Radu Českého svazu hemofiliků
František Vondryška
předseda

Ačkoliv byl dopis odeslán už počátkem října, odpovědi jsme se za dva měsíce nedočkali...



Přihláška za člena Českého svazu hemofiliků

Jsem (zatrhněte): a) hemofilik b) zákonný zástupce c) ostatní

Jméno a příjmení:

Adresa: Ulice: č.p.

Město: PSČ:

Rodné číslo: mobil

Telefon domů:

E-mail:

Jméno a příjmení dítěte:
(v případě zastupování zákonným zástupcem)

Rodné číslo:

Typ hemofilie: forma:

Poznámka:

Souhlasím s evidováním mých osobních údajů pro potřeby Českého svazu hemofiliků.

V dne

podpis

Vyplněnou přihlášku zašlete na adresu:
 Český svaz hemofiliků, U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2





Aktualizace údajů člena Českého svazu hemofiliků

Jsem (zatrhněte): a) hemofilik b) zákonný zástupce c) ostatní

Jméno a příjmení:

Adresa: Ulice: č.p.

Město: PSC:

Rodné číslo: mobil

Telefon domů:

E-mail:

Jméno a příjmení dítěte:
(v případě zastupování zákonným zástupcem)

Rodné číslo:

Typ hemofilie: forma:

Poznámka:

Souhlasím s evidováním mých osobních údajů pro potřeby Českého svazu hemofiliků.

V dne

podpis

*Vyplněnou aktualizaci údajů zašlete na adresu:
Český svaz hemofiliků, U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2*

**DĚKUJEME VŠEM SPONZORŮM, KTERÍ SE VÝZNAMNĚ
PODÍLEJÍ NA NAŠÍ ČINNOSTI. DÍKY FINANČNÍM ČI VĚCNÝM
DARŮM SE NÁM DAŘÍ OŽIVOVAT PLÁNY A PROJEKTY
POMÁHAJÍCÍ HEMOFILIKŮM V MNOHA OBLASTECH.
VELMI SI VAŠÍ PODPORY VÁŽÍME A VĚŘÍME, ŽE NÁM
I NADÁLE ZACHOVÁTE PŘÍZEŇ. V ROCE 2009 NÁS JIŽ
PODPOŘILO NĚKOLIK FIREM A SPOLEČNOSTÍ:**

Finančními dary doposud přispěli:

BAXTER CZECH spol. s r.o.

BAYER s.r.o.

DELIKOMAT spol. s r.o.

GRIFOLS s.r.o.

DÍLNY A DOPRAVA, s.r.o.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR

NOVO NORDISK s.r.o.

OCTAPHARMA CZ s.r.o.

SIEMENS s.r.o.

SIXT Česká republika

SYSMEX CZ s.r.o.

Věcnými dary přispěli:

BAXTER CZECH spol. s r.o.

BAYER s.r.o.

FAN KLUB HC KOMETA BRNO

GRIFOLS s.r.o.

NOVO NORDISK s.r.o.

OCTAPHARMA CZ s.r.o.





Publikace byla vydána za podpory MZ ČR

Vydává: Český svaz hemofiliků, U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2

Bankovní spojení: ČSOB, Praha 2, č.ú.:3373910/0300; IČO 00676161

Telefon: předseda - 603 281 216; sekretariát - 777 078 509

e-mail: info@hemofilici.cz; chs.vondryska@pvtnet.cz; m.bohun@hemofilici.cz;
m.skorepa@hemofilici.cz

<http://www.hemofilici.cz>

Redakce: František Vondryška, Mgr. Michal Skořepa, Václav Tóth, Martin Bohún,
Karel Holaň, Petr Slunský, PhDr. Vladimír Dolejš

Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 1.000 ks, ročník 2009

Číslo registrace: MK6244/92